



# Willkommen

## Congenital Hyperinsulinism Family Conference

September 20 - 22, 2019  
Vienna, Austria



*Lobby 4 Kids*



Congenital  
Hyperinsulinism  
International



# Übersicht

- Projekt „PEAK“
- Vereinsarbeit
- Regionaltreffen 2019
- Aufklärungskampagne
- PEAK-Projekt 2020



# Projekt „PEAK“

- **„PEAK“** - Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern
- Jährliche Weiterführung und -entwicklung des Projektes



# Ziele

- Eltern „stärken“ (Wissen, Teilhabe, etc.)
- aktive Eltern, die sich für die Bedürfnisse ihrer erkrankten Kinder einsetzen können
- Austausch und Vernetzen von Betroffenen
- Forum für Alltagsfragen (Ernährung, Integration, Therapie, Bürokratie,



# Ziele II

- Organisation von bundesweiten und regionalen HI-Treffen
- Austausch mit anderen Elternorganisationen (CHI International)
- Projekt-Patenschaften ausbauen
- Vom Betroffenen zum Helfer

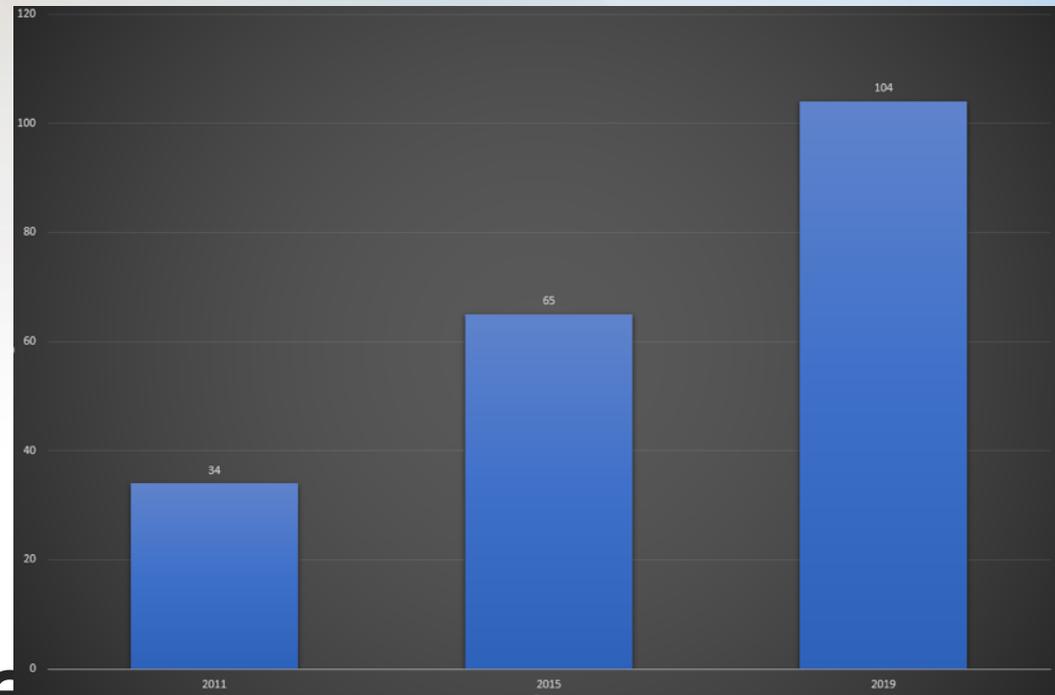


# Mitgliederzahlen

- Wir wachsen....

- 2011      34
- 2015      65
- 2019      104

**Familien**





# Regionaltreffen 2019

---

Düsseldorf (23.02.)

Heidelberg (16.03.)

Chur- Schweiz (13.04.)



# Düsseldorf 2019





# Heidelberg 2019





# Chur-Schweiz 2019





# Aufklärungskampagne



**Anhaltende Unterzuckerungen** sind die häufigste Ursache vermeidbarer irreversibler Hirnschädigungen.

**#StopTheLows**

 **Congenital Hyperinsulinismus International** congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**

## KONGENITALER HYPERINSULINISMUS

### HYPERINSULINISMUS

zu viel Insulin



### HYPOGLYKÄMIE

Unterzuckerung



**Blutzucker = Hauptenergiequelle für das Gehirn**  
Sofortige Behandlung der Unterzuckerung schützt vor Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.

(HYPERINSULINISMUS = kurz HI)

 **Congenital Hyperinsulinismus International** congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**

### Was heißt **HYPO**?

Zu *wenig* von etwas

### Was heißt **GLYCEM**?

Bezieht sich auf den Blutzucker oder **Glukose!**



### Was bedeutet **-IE**?

Eine Endung, die Zustand oder **Erkrankung** bedeutet.

### HYPOGLYKÄMIE:

Zu *wenig* Zucker im Blut

**ODER...**



**Unterzucker**

Sofortige Behandlung der Unterzuckerung **Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.**

 **Congenital Hyperinsulinismus International** congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**

### Was heißt **HYPER**?

Zu *viel* von etwas

### Was ist **INSULIN**?

Ein Hormon der Bauchspeicheldrüse, das den **Blutzucker** regelt



### Was heißt **KONGENITAL**?

Etwas **Angeborenes**



### Was heißt **-ISMUS**?

Eine Endung, die Zustand oder **Erkrankung** bedeutet.

### KONGENITALER HYPERINSULINISMUS:

Eine **Erkrankung**, die häufig mit der **Geburt** beginnt und den Körper



zu *viel* **Insulin**

produzieren lässt, was zu massiven **Unterzuckerungen** (Hypoglykämien) führt



Sofortige Behandlung der Unterzuckerung **schützt vor Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.**

(HYPERINSULINISMUS = kurz HI)

 **Congenital Hyperinsulinismus International** congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**



# PEAK-Projekt 2020

11. Jahrestreffen des  
Kongenitalen  
Hyperinsulinismus  
e.V.

**Berlin**  
**2. - 4. Oktober 2020**





# Danke

